UN NIÑO CON AUTISMO EN LA FAMILIA



GUÍA BÁSICA PARA FAMILIAS QUE HAN RECIBIDO UN DIAGNÓSTICO DE AUTISMO PARA SU HIJO O HIJA





VNiVERSiDAD
D SALAMANCA

ELABORARON ESTA GUÍA:
Diana Milena Bohórquez Ballesteros
José Ramón Alonso Peña
Ricardo Canal Bedia
Mª Victoria Martín Cilleros
Patricia García Primo
Zoila Guisuraga Fernández
Amelia Martínez Conejo
María del Mar Herráez García
Lorena Herráez García

ILUSTRACIONES: Beatriz Barbero-Gil Vicente

Este trabajo ha sido realizado en la Unidad Asistencial para Personas con Autismo y Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Salamanca en el marco del Convenio de Colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO

Salamanca 2007

AGRADECEMOS A:

Madres y Padres de personas con TEA

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

En estos momentos, sabemos que tenéis muchas preguntas que queréis resolver, esperamos que encontréis algunas respuestas en esta guía y os llenéis de esperanza y ganas de trabajar con vuestro hijo. Queremos ayudaros: recordad que no estáis solos.

Esta guía ha sido escrita para vosotros, padre y madre, por lo que os daréis cuenta que nos referimos a vosotros en plural porque sabemos que sois dos personas con inquietudes, preocupaciones, dudas e intereses. Considerad que cuando hablamos de “padre(s)”, a lo largo de esta guía, nos estamos refiriendo a padre y madre en conjunto o a uno de vosotros en caso de que no tengáis pareja.

Lo que vais a encontrar a continuación son muchas de las inquietudes que otros padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista nos han trasmitido, desde el momento en que reciben el diagnóstico hasta los 6 años. Esta es la etapa en la que se centra esta guía. Puede que vuestras propias preguntas no estén incluidas. No os preocupéis, os recomendaremos dónde podéis buscar las respuestas que necesitáis.

La guía está escrita a partir de preguntas de los padres y su correspondiente respuesta. En ella incluimos información clara, actualizada y verificada científicamente. También compartiremos con vosotros testimonios de otros padres que pensamos os serán de utilidad.

Los capítulos que la componen están organizados como un mapa del camino que probablemente vais a seguir para comprender qué le sucede a vuestro hijo y cómo afrontar esta situación.

En el **Capítulo 1** os mostraremos la visión general de los Trastornos del Espectro Autista, en el **Capítulo 2**, abordaremos los sentimientos de los padres y la manera cómo adaptaros mejor a esta nueva situación.

El **Capítulo 3** incluye a los demás miembros de la familia (hermanos, abuelos, amigos) y cómo pueden apoyaros y participar activamente en la educación de vuestro hijo.

El **Capítulo 4** está dedicado al tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, continuando en el **Capítulo 5,** donde encontraréis estrategias para el aprendizaje y el manejo del comportamiento en casa.

Por último, el **Capítulo 6** os mostrará las alternativas de educación y escolarización para la primera etapa de vuestro hijo (desde ahora hasta los 6 años).

En el final de la guía, encontraréis anexos con información adicional (que debéis conocer) acerca de lo que le sucede a vuestro hijo y un listado de recursos disponibles para los padres de personas con Trastornos del Espectro Autista.

Estáis iniciando un viaje que probablemente no teníais previsto, pero sabemos que encontraréis compañeros en el camino y, sobre todo, que vais a disfrutar y aprender de vuestro hijo.

Los autores

Salamanca. Octubre de 2007

"De aquí en adelante no se va a peor, se va a mejor".

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

CAPÍTULO 1

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)



"Cuanto más sabes sobre el tema y sobre cómo puedes ayudar a tu hija vas estando menos preocupada y lo vas afrontando mejor."

(Madre de una niña de 4 años, Ávila)

Sabemos que habéis pasado por momentos de gran confusión y frustración cuando empezasteis a notar que algo "no andaba bien" con vuestro hijo.

La mayoría de los padres han recorrido este camino. Empezaron observando que su hijo tenía comportamientos fuera de lo común. Sus juegos, su lenguaje y la forma de relacionarse con las personas no eran como la de los niños de su edad.

Ser testigo de esta diferencia es duro, genera ansiedad, miedo y preocupación y seguramente habéis sentido que necesitabais ayuda.

A partir de hoy, la incertidumbre de no saber nada ya ha pasado. Acabáis de recibir el diagnóstico de vuestro hijo o hija, sabéis qué le ocurre y podéis empezar a hacer cosas por él o ella. Tal vez, os sentís atemorizados, molestos o desilusionados, lo cual es completamente normal.

Ahora vais a empezar a aprender sobre la condición de vuestro hijo/hija y a reconstruir la esperanza y la confianza porque hay presente y futuro para las personas con Trastornos del Espectro Autista. La vida no ha terminado, por el contrario, se inicia por un camino distinto.

Recordad que vuestro hijo es el mismo y os quiere. No ha cambiado su esencia por tener una condición particular, sigue siendo el hijo que vosotros amáis.

¿Qué son los Trastornos del Espectro Autista o TEA?

La expresión Trastorno del Espectro Autista o TEA es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil.

El grado de estas dificultades varía mucho de un niño a otro, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños y niñas con mayores y menores dificultades en su desarrollo.

Los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett.

Estas palabras pueden sonar muy complejas, pero queremos que vosotros las conozcáis para que podáis manejarlas dependiendo del caso de vuestro hijo.

Cuando se dice “Trastornos del Espectro Autista” o TEA se trata de abarcar el conjunto de trastornos que forman el grupo total de alteraciones, por lo que TEA es la expresión que usaremos en adelante para referirnos a la condición de vuestro hijo o hija.

¿Quiere decir que mi hijo tiene autismo?

El autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA, es una alteración que afecta al desarrollo del niño en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, al juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

La alteración que provoca el autismo y los Trastornos del Espectro Autista está ubicada en el cerebro. Aún se están investigando los sitios exactos del cerebro en donde se localizan las alteraciones que generan el autismo.

Seguramente conocéis otros tipos de discapacidad, como niños y niñas que nacen ciegos, con dificultades sensoriales, con alteraciones genéticas, etc. En el caso del autismo aún no se puede detectar la existencia de la alteración concreta desde el nacimiento.

La mayoría de las veces, el comportamiento característico del autismo puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida.

¿CÓMO SE MANIFIESTAN LOS TEA? ¿QUÉ CARACTERÍSTICAS TIENEN?

Un niño o niña con un Trastorno del Espectro Autista muestra las siguientes características:

- Alteraciones o dificultades en las características de su comunicación y lenguaje:
    - Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
    - Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
    - Utilizan palabras de manera repetitiva o sin relación entre si.
    - Está alterada la capacidad para jugar de manera espontánea. Algunos niños y niñas no tienen desarrollado el juego de imitación.
    - La cantidad de palabras que el niño o niña es capaz de usar para expresar sus deseos es baja.
    - El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.
- Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas:
    - El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos.
    - La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja.
    - El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre en solitario.
    - Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños.
    - La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada.

- Alteraciones o dificultades en el comportamiento, los intereses y las actividades:
  - Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
  - Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo.
  - Necesidad de rutinas poco flexibles.
  - Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, texturas que no toleran o los tipos de juegos a los que les gusta jugar.
  - Insistencia exagerada en una misma actividad.
  - La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja.

Estas dificultades pueden asustaros. Tranquilos. Como cualquier otro niño, vuestro hijo disfruta y se divierte. No dudéis de que siente cariño por vosotros y por quienes le rodean. Como todos los niños necesitan aprender normas y conocer los límites. Les ayuda que le muestren diferentes formas de relacionarse y de jugar con juguetes y personas.

¿Se sabe qué causa los TEA?

Algunos estudios científicos han demostrado que existe un problema en la estructura, función, tamaño y forma de algunas partes del cerebro.

También se sabe que hay un componente genético que unido a aspectos ambientales podrían ser factores determinantes en el desarrollo de esta condición, pero aún no ha sido demostrado con exactitud. Lo que está claro es que no existe responsable de lo que le ocurre a vuestro hijo o hija.

¿Los TEA son una enfermedad?

Hay quien puede referirse al autismo llamándolo enfermedad. Pero quizá sea mejor considerar que quienes tienen un trastorno del espectro autista

presentan una condición en el desarrollo de su cerebro que afecta a la adquisición de habilidades de comunicación y socialización.

Por ahora, no se puede decir que esta condición desaparecerá en algún momento de la vida de vuestro hijo o hija, como tampoco lo decimos en relación a otros trastornos de origen genético (por ejemplo, el síndrome de Down).

Al igual que en muchas otras alteraciones del desarrollo las conductas afectadas pueden mejorar en muchos aspectos.

"Lo que más he valorado es que me dijeran la verdad.
Aunque eso incluya que el autismo no se cura."

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

¿ENTONCES NO EXISTE CURA PARA LOS TEA?

Los TEA se pueden y se deben tratar, porque el tratamiento hace que los niños y niñas mejoren en sus dificultades. Un diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado son vitales para el desarrollo futuro de vuestro hijo o hija.

Existen métodos educativos y de apoyo que sirven de ayuda y consiguen resultados muy satisfactorios para la mayoría de los Trastornos del Espectro Autista.

Vosotros podéis enfrentar la realidad reconociendo que no tiene cura y centrad vuestra esperanza en el tratamiento que pueda mejorar la situación de vuestro hijo o hija. Es un error recurrir a supuestos remedios mágicos o milagrosos que generan confusión y frustración a los padres y los niños.

¿Es posible saber si nuestro hijo o hija tendrá una inteligencia normal o tendrá discapacidad intelectual (retraso mental)?

Los niños y niñas con TEA son distintos en cuanto a sus habilidades, inteligencia y conductas. Como en el resto de las personas unos tienen más capacidad que otros.

Aproximadamente, sólo uno de cada cuatro tiene inteligencia normal. La evolución de la capacidad intelectual de los niños y niñas con TEA se ve beneficiada por la detección precoz y la atención temprana.

También es sabido que una de cada diez personas con TEA tiene habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria. Son, por lo tanto, una excepción y no la regla. Estas habilidades se manifiestan muy pronto y evolucionan hasta los 10-11 años.

Las personas con mayor desarrollo del lenguaje presentan mejor evolución. Sin embargo, suelen interesarse por un número limitado de temas y tienen dificultad con los conceptos abstractos. Prácticamente todos los casos con TEA tienen dificultades en la escuela.

¿Nuestro hijo o hija podrá aprender?

Claro que sí. Las personas con TEA al igual que todos los seres humanos tienen la capacidad de aprender. Habrá que tener en cuenta las posibles limitaciones intelectuales, de lenguaje y de socialización, que son aspectos importantes para el aprendizaje en todos los órdenes de la vida.

Todos los niños y niñas con TEA necesitan tiempo, mucha paciencia y profesionales experimentados que comprendan las dificultades de cada niño y sus necesidades de apoyo, y que conozcan los mejores métodos para que estos niños sean capaces de aprender.

Recordad que a lo largo de la vida de vuestro hijo se producirán tanto avances como momentos de estancamiento pero, visto en perspectiva, habrá siempre aprendizajes y mejoría.

Nuestro hijo tiene Síndrome de Asperger, ¿hay alguna diferencia entre los TEA y el Síndrome de Asperger?

En la actualidad se discute si el síndrome de Asperger es una variante más leve del autismo o si son dos cosas diferentes.

Se usa el término Síndrome de Asperger para referirse a las personas con TEA que no tienen una alteración significativa en el lenguaje y que en su mayoría no tienen discapacidad intelectual. Lo más característico de las personas con Síndrome de Asperger son las dificultades para relacionarse con otros niños y adultos, así como intereses limitados y juegos poco imaginativos.

¿Todos los niños y niñas con TEA son iguales?

No hay dos personas cuyas características y necesidades sean exactamente iguales. Aunque muchos niños y niñas con TEA tengan comportamientos o dificultades similares a los de otros niños, siempre necesitarán que se les trate y atienda respondiendo a sus necesidades particulares. Evitad comparar a vuestro hijo o hija con otros niños, reconoced sus fortalezas y debilidades y así le estaréis ayudando de la mejor manera.

Seguramente, tenéis el recuerdo de haber escuchado alguna historia llamativa o incluso asombrosa sobre un niño o un adulto con TEA, sin embargo no todo es cierto.

A continuación vamos a exponerte algunas de las ideas falsas más comunes:

Es falso que . . .

- Son así porque sus padres no les quieren.
- Nunca miran a los ojos.
- Son así porque son rebeldes. Se comportan así porque quieren llevar la contraria
- Si tiene progresos significa que ya no tiene TEA.
- Nunca hablará.
- Existen curas milagrosas.
- Por debajo de esos comportamientos raros, es un niño normal.
- No pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño.
- Nunca quieren que les toquen, ni ser abrazados o acariciados.
- No quieren tener amigos.
- No se relacionan de ninguna forma con sus compañeros o con los adultos.
- Son manipuladores. Podrían hablar pero no quieren.
- Nunca sonríen.
- No se dan cuenta de la presencia de otras personas.

Todo lo anteriormente descrito hace referencia a un gran volumen de información. A continuación, encontraréis un pequeño resumen.

EN RESUMEN

Los TEA son una alteración en el desarrollo temprano que afecta a la comunicación, al lenguaje, a la capacidad para relacionarse con las otras personas y a la variedad de intereses y juegos.

Las alteraciones y dificultades que implican los TEA están causadas por cambios en algunas partes y funciones del cerebro que aún no se conocen con

suficiente profundidad. Los padres nunca tienen la culpa de que su hijo o hija tenga un TEA.

Muchas personas piensan que los TEA son una enfermedad, sin embargo no es del todo cierto ya que se sabe que los TEA tienen características más cercanas a una condición que a una enfermedad.

Los TEA no tienen cura. Los niños y niñas que tienen un TEA necesitan de tratamiento que les permita mejorar su situación y superar algunas dificultades.

La proporción de niños y niñas con inteligencia normal es de uno a cuatro comparado con los que tienen discapacidad intelectual.

Todos los niños y niñas con TEA tienen la capacidad de aprender, por lo que es muy conveniente que se les trate lo más pronto posible.

****

Queremos que sigáis avanzando en la lectura, hay mucho más por conocer.

Tomaros un momento sólo para vosotros, para hablar de vuestros sentimientos, temores y preocupaciones.

En el **Capítulo 2** encontraréis algunas de las reacciones de algunos padres frente a la noticia de tener un hijo con un TEA y, sobre todo, encontraréis estrategias que se pueden usar para adaptaros mejor a esta situación.

CAPÍTULO 2

LOS SENTIMIENTOS DE LOS PADRES



En este capítulo queremos abordar vuestros sentimientos en relación a lo que os está sucediendo a vosotros y a vuestro hijo o hija.

Para ningún padre es una situación sencilla saber que su hijo o hija tiene algún tipo de trastorno. Hay muchos sentimientos y dudas que sobrevienen en esos momentos.

Muchos padres han sentido y experimentado emociones similares a las vuestras. Esos padres pueden compartir y entender todos vuestros temores y preocupaciones.

Por tanto, os aconsejamos buscar a otros padres o asociaciones de padres de las que recibir apoyo.

No hay una reacción "correcta" ante la situación que estáis viviendo, con lo cual, no os juzguéis duramente. Daos tiempo para comprender lo que sucede y para poder seguir adelante con optimismo.

"Nosotros destacamos que un especialista nos dijo la verdad.
Al principio todo eran dudas,
incertidumbres, ignorancia, etc.
Oíamos palabras que no conocíamos y no entendíamos.
Nadie nos daba respuestas.
Nadie nos explicaba lo que pasaba con nuestra hija.
La única respuesta que recibíamos a nuestras innumerables preguntas era: no sabemos.
Posteriormente nos dijeron que pretendían no hacernos sufrir.
Se equivocaron.
Fue peor, conocer la verdad es terrible, es muy duro,
pero es imprescindible para afrontarlo y seguir adelante".

(Madre de una niña de 4 años, Zamora)

¿CÓMO SE HAN SENTIDO OTROS PADRES QUE TIENEN HIJOS CON TEA?

La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad. También describen haber sentido:

- Deseos de que "esto no esté sucediendo".

- Estar en estado de shock.
- Dificultad para entender lo que me estaban contando los profesionales.
- Incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo: “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, más que un dolor físico, un dolor en el corazón o en el alma.
- Como en una pesadilla, sin poder despertar.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

Como veis no sois los únicos que teneis o habeis tenido estos sentimientos, es natural que al recibir la noticia de la condición de vuestro hijo o hija hayáis tenido sensaciones, pensamientos y emociones contradictorias.

Para ayudaros en el proceso de adaptación emocional hablaremos de las reacciones más comunes de otros padres, que seguramente os serán de utilidad para entender mejor vuestras propias emociones en este momento:

1. **CONFUSIÓN**: Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastornos del Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas.

   Seguramente, os preguntasteis “¿Qué es eso?” Pues, como vosotros, la inmensa mayoría de los padres tampoco lo sabían y lo han ido aprendiendo poco a poco informándose donde han podido.

“Es una situación difícil como podéis suponer.
En la vida de casa todo se reduce al mismo problema,
no tienes otra cosa en la cabeza.
De todas formas hay días mejores.
Depende mucho de cómo vayan las cosas con tu hija.”

(Madre de una niña de 7 años, Palencia)

2. **IMPOTENCIA:** Cuando recibisteis el diagnóstico de vuestro hijo o hija os hablaron acerca de las características e implicaciones de su condición, puede que os hayáis sentido impotentes al no tener la posibilidad de cambiar lo que le ocurría.

   Debéis saber que podéis hacer grandes cosas para ayudar a vuestro hijo y, sobre todo, que sois fundamentales en su tratamiento y en su futuro, aunque no podáis cambiar su condición.

3. **IRA Y RABIA:** Son sentimientos normales que aparecen cuando tenéis que enfrentaros a una situación inesperada y dolorosa.

   A veces, algunos padres tratan de buscar algún culpable o responsable, se culpan entre ellos o culpan al pediatra o a la maestra por no haberse dado cuenta antes, etc.

   Podéis estar seguros de que la condición de vuestro hijo no tiene que ver con nada que hayáis hecho o dejado de hacer como padres. No existe ningún culpable frente a lo que está sucediendo.

   Desafortunadamente, cuando los padres insisten sólo en buscar un culpable, pierden el tiempo y la energía que necesitan para encontrar los recursos y las ayudas para su hijo.

4. **SENSACIÓN DE PERDER EL CONTROL**: Al recibir el diagnóstico de vuestro hijo pudisteis sentir que ya no teníais el control de las situaciones de vuestra vida.

   Al principio parece que no esta claro qué debéis hacer o a dónde podéis acudir. Estad tranquilos porque hay mucho por hacer.

   Para empezar, vosotros debéis tener información clara sobre lo que le pasa a vuestro hijo. Recordad que tenéis el control y el poder para decidir en las situaciones que tienen que ver con vuestro hijo y vuestra familia.

¿Debimos habernos dado cuenta antes de lo que le sucedía a nuestro hijo o hija?

La respuesta es no, o que no merece la pena darle vueltas. La mayoría de padres son hábiles observadores de lo que sucede con su hijo o hija, notan los cambios y las diferencias tal y como lo habéis hecho vosotros. Pero no tenéis por qué saberlo todo en cuanto al desarrollo infantil.

Hay falta de información acerca de los TEA, por lo cual, hicisteis lo correcto buscando profesionales que os ayudarán a entender la situación de vuestro hijo o hija.

En la actualidad, se están estudiando de manera experimental, es decir se están poniendo a prueba, instrumentos de detección precoz de este tipo de trastornos para poder incluirlos en las consultas de pediatría y hacer más efectiva la identificación de los casos.

Cuanto más pronto reciba la familia una evaluación completa, más recursos tendrá para entender a su hijo o hija. A todos los padres les beneficia la ayuda de profesionales para comprender y aprender acerca de los TEA.

¿Es posible superarlo?, ¿Qué podemos hacer para sentirnos mejor?

No existen fórmulas mágicas para hacer frente a esta situación, pero está demostrado que la comprensión y aceptación de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a adaptarse a la situación. Nadie se atrevería a afirmar que asumir el diagnóstico de un hijo resulta fácil.

En general, los padres de niños y niñas mayores, adolescentes o adultos reconocen que el apoyo de la familia, los amigos y otros padres de hijos con TEA fue determinante para sentirse mejor y adaptarse a esta situación.

Es importante que busquéis apoyo en otros padres. Podéis encontrar asociaciones que ofrecen apoyo emocional, información, recursos y opciones de tratamiento.

Tendréis la posibilidad de escuchar y compartir experiencias útiles que enriquecerán la educación y el cuidado de vuestro hijo.

Recordad que tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista es un desafío que podéis afrontar como familia. Buscad apoyo y aprovechad vuestras propias fortalezas.

"Lo mejor para todos es que lo acepten,
lo asuman lo antes posible porque es lo que hay e intenten sacar el lado positivo de cada mal rato o mala situación que suceda, porque su hijo como la nuestra, no es mejor ni peor que otros, ellos son así.
Que no comparen con otros niños, todos, niños y mayores, tenemos nuestras cosas buenas y malas, ellos tienen sus cosas buenas y malas".

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

¿QUÉ PODRÍA SERNOS DE UTILIDAD EN ESTOS MOMENTOS?

- HABLAR DE LO QUE OS SUCEDE: Hablar os hará sentiros escuchados y acompañados. Recordad que las personas de vuestro entorno (la pareja, la familia, los amigos, etc.) pueden no saber por qué estáis de mejor o peor humor. Si ha sido una semana difícil con vuestro hijo o si necesitáis ayuda, compartid lo que os sucede con ellos. Hablar os ayudará a estar más seguros de que los demás entienden por qué actuáis de determinada manera.

- CUIDAR VUESTRA SALUD Y BIENESTAR: El bienestar físico y la salud son importantes en momentos de tensión y estrés, cuidando vuestra salud os sentiréis más fuertes para afrontar situaciones complejas y además no tendréis preocupaciones adicionales.

- TENER IDEAS Y ACTITUDES POSITIVAS: Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas ilumina la solución de los problemas y provee de esperanza y de confianza cuando más se necesita.

“Tener actitudes positivas” no significa creer en soluciones irreales o mágicas, consiste en tener la esperanza de poder encontrar la mejor solución a la situación. Si actuáis positivamente con fortaleza y con capacidad para afrontar las dificultades, esto repercutirá en vuestra habilidad para solucionar los problemas.

- BUSCAR APOYO SOCIAL: El apoyo social se refiere a la ayuda de quienes os rodean. Lo pueden brindar distintas personas y de diversas formas:
  - Los familiares cercanos que os escuchan.
  - Los abuelos que os apoyan en el cuidado de vuestro hijo o de otros hijos.
  - Otros padres que pueden compartir sus propias experiencias de vida.
  - Una “canguro” de confianza que os permita tener espacios para otras actividades familiares o personales
  - El apoyo de un psicólogo que os puede fortalecer en los momentos difíciles.
  - Compañeros de trabajo que os escuchen y os comprendan.
  - Alguien que os ayude a compartir las labores de la casa y así evitáis la sobrecarga de tareas y responsabilidades.

- BUSCAR SERVICIOS Y RECURSOS: Debéis conocer cuanto antes los servicios que están disponibles para vuestro hijo y para vosotros. Existen profesionales e instituciones dispuestas a ayudar, y eso, sin duda, os hará sentiros parte de una comunidad y con esperanza en el futuro de vuestro hijo.

- SER PACIENTES: Algunos padres dicen que el verdadero significado de la paciencia se conoce con un hijo con discapacidad. La paciencia empieza con vuestras propias emociones, los sentimientos iniciales no desaparecen de la noche a la mañana, daros tiempo y podéis sentiros mejor.

Intentad ser pacientes con vuestro hijo, con sus logros, con sus aprendizajes y sus dificultades. Sed pacientes con los otros hijos, dadles tiempo para hacer su propio proceso de ajuste y no olvidéis que ellos también os necesitan.

- ASOCIARSE: Estar unido a otras familias es una experiencia enriquecedora y una fuente de apoyo social y emocional muy importante. Las Asociaciones son una manera de estar representado en la sociedad para poder impulsar mejoras en las leyes, los servicios y conseguir apoyo y reconocimiento por parte del Estado.
  No os aisléis: la búsqueda coordinada de ayuda a todos los niveles será un apoyo importante para el futuro.

"Más que consejos es la necesidad de contactar con alguien.
Alguna vez he dicho que cada niño es un mundo,
una experiencia única en la que compartimos similitudes.
Las etapas que tienes que pasar son únicas,
porque nuestros hijos son únicos.
En eso no puedo ayudar porque yo lo vivo de una manera y tú lo vives de otra,
te "presto mi oreja" cuando quieras, Llámame cuando lo necesites.
Es importante que las familias sepan que no están solas y que alguien las escucha".

(Madre de un niño de 7 años, Cantabria)

Como veis, existen múltiples formas de obtener apoyo. Buscad la que os convenga más en cada momento. No olvidéis que buscar ayuda os hace mejores, os permitirá crecer como padres.

¿QUÉ NOS DEPARA EL FUTURO?

Os esperan multitud de retos y experiencias. Sabemos que con apoyo social y la utilización de los recursos disponibles para vosotros y vuestro hijo o hija, el proceso puede ser más fácil.

Puede que ahora os parezca que la vida ya no será igual a como era antes. En parte tenéis razón, en adelante será un futuro lleno de aprendizaje, de constancia, paciencia y de gratificación.

Vosotros continuáis siendo padres con todo lo que significa, podéis estar cansados, frustrados, tener la sensación de "no saber qué hacer", de equivocaros, o sentir miedo, como todos los demás padres.

No creáis que por tener un hijo con necesidades especiales tenéis la obligación de convertiros en "súper-padres". Sois padres, disfrutadlo con derecho a estar cansados o frustrados.

"Nos dijo (el especialista) que no tirásemos la toalla,
que hay que luchar día a día y sembrar,
porque siempre se va mejorando aunque sea lentamente.
Mirar siempre hacia delante, en bien de nuestro hijo".

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

EN RESUMEN

La mayoría de los padres han vivido momentos iniciales de confusión, impotencia, ira, rabia y la sensación de perder el control de la situación.

Los momentos iniciales suelen ser los más difíciles para las familias. Sin embargo, también la mayoría de los padres suelen sentirse mejor y que avanzan con el tiempo.

Se sabe que es posible superar esta situación y entender cada vez mejor lo que sucede con vuestro hijo o hija. Existen estrategias útiles como: tener ideas positivas, buscar apoyo en quienes os rodean y ubicar los servicios que vuestro hijo o hija necesita.

También es importante que os preocupéis de cuidar de vosotros mismos, sed pacientes y procurad tener un buen estado de salud.

Asociaros y buscad apoyo cuando lo necesitéis, sobre todo de otros padres que serán de gran ayuda para compartir experiencias, sentimientos y aprendizajes.

Buscad profesionales y especialistas que sepan escucharos y proponeros alternativas y líneas de trabajo para vuestro hijo o hija.

Se ha demostrado en muchas investigaciones que el apoyo social reduce los niveles de estrés en los padres. El futuro os depara caminos llenos de buenos momentos. Habrá también momentos duros, pero algunas recompensas implican la lucha.

Es importante que compartáis lo que le sucede a vuestro hijo o hija con la gente que os apoya y os quiere. Si tenéis inquietudes al respecto, vamos a hablar de cómo podéis comunicárselo al resto de vuestra familia.

Continuad con la lectura, seguramente os sentiréis identificados y podréis tener información sobre el manejo de algunas situaciones en la familia.

CAPÍTULO 3

LA FAMILIA: CÓMO PUEDE APOYAROS Y PARTICIPAR ACTIVAMENTE DE LA EDUCACIÓN DE VUESTRO HIJO O HIJA.



Puede que os hayáis preguntando si es necesario decir a los hermanos, abuelos y amigos lo que le ocurre a vuestro hijo o hija. Los aspectos positivos de comunicarlo al círculo familiar son:

- Las personas que os rodean entenderán que el lenguaje y los comportamientos “extraños o rebeldes” de vuestro hijo son parte de un trastorno y no fruto de una mala educación, o de que el niño “no quiera hablar o jugar” como los demás.
- Si dais información sobre los Trastornos del Espectro Autista y posteriormente sobre lo que estáis haciendo en casa para apoyar a vuestro hijo o hija, habrá consistencia. Es decir, todos tendrán que actuar de la misma manera, lo cual beneficia a vuestro hijo en sus procesos de aprendizaje.
- La familia y los amigos pueden convertirse en una fuente de apoyo emocional y de cuidado durante los años de crecimiento de vuestro hijo, evitando que os agotéis por tener demasiadas cargas.

¿CÓMO PUEDO DECÍRSELO A LOS DEMÁS?

Antes de que compartáis con otras personas lo que le pasa a vuestro hijo o hija, os recomendamos poneros por un momento en el lugar del otro.

Recordad que quienes os rodean pueden no tener información suficiente, tener ideas falsas, o simplemente tener total desconocimiento acerca de los TEA.

Teniendo en cuenta esto, podéis empezar preguntándoles si tienen alguna idea sobre el tema. Por ejemplo, si lo vais a compartir con una tía del niño que le ve con frecuencia, podéis comenzar con: “¿has oído hablar del autismo o de los TEA?” de acuerdo con su respuesta podéis saber qué conocimiento tiene para poder ampliar o empezar la explicación.

A partir de ahora, vosotros debéis tener información sobre el tema para que podáis darla a conocer a los demás.

Existe información imprescindible que debéis comunicar:

- Primero, debéis destacar que lo que le pasa a vuestro hijo o hija no está causado por ser “malos” padres o por ser demasiado “permisivos”.
- Segundo, hablad sobre las características típicas de los TEA, porque ayudará a los demás a entender el comportamiento y necesidades de vuestro hijo o hija.
- Tercero, no olvidéis que la condición de vuestro hijo o hija tiene tratamiento y va a mejorar. Compartid esta información con los demás.

Si quienes os rodean se conmocionan frente a la noticia, no os alteréis, recordad que vuestra primera reacción fue similar.

LA FAMILIA

¿QUÉ PASARÁ CON NUESTRA VIDA FAMILIAR?, ¿CAMBIARÁ POR TENER UN HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD?

Es verdad que habrá cambios, la mayoría de éstos serán a causa de la necesidad de incluir las sesiones de tratamiento en las actividades de la familia, lo que implicará una nueva organización de tiempo.

Todos los miembros de la familia son una fuente de apoyo y pueden participar en el proceso de educación de vuestro hijo o hija.

Tratad de continuar con la mayor cantidad de actividades cotidianas: ir a la compra, quedar con la familia o los amigos, acompañar a los hijos en las tareas del colegio, etc. Poco a poco os daréis cuenta de que el ritmo de la vida retoma su curso. Siempre se aprende de todos los procesos de afrontamiento ante la adversidad. Seguramente os fortaleceréis como seres humanos.

Muchos padres de hijos con discapacidad son más sensibles y solidarios a las vivencias difíciles de las familias y a las limitaciones de otros seres humanos.

¿CÓMO DEBEMOS TRATAR A NUESTRO HIJO O HIJA AHORA QUE SABEMOS QUE TIENE UN TEA?

Vuestro hijo o hija, como cualquier otro niño, necesita del cariño, la protección, los cuidados y las normas de sus padres.

Un niño con TEA, es sobre todo un niño, con las necesidades y exigencias propias de su edad. No tenéis un nuevo hijo, es vuestro hijo o hija de siempre. La crianza sigue el curso natural que tiene cualquier otro hijo, con necesidades y deseos que varían dependiendo de su edad, será un niño, luego un adolescente, después un adulto y más tarde una persona mayor. Igual que todo el mundo.

Tendréis que incluir sesiones de tratamiento con profesionales y actividades para realizar en casa, que le servirán en su aprendizaje y educación.

"Exige un esfuerzo mental durísimo poder apartar los sentimientos,
la tristeza, rabia y frustración tan grandes,
a la vez que vas afrontando la realidad,
lo que los especialistas te cuentan, las pruebas médicas.
Continúas con tu vida cotidiana,
especialmente si tienes más hijos,
compartirla con la familia y amigos.
Irremediablemente hay que separar los sentimientos de todo lo demás, intentar cuanto antes
ser práctico y funcionar.
Ponerse las pilas a nivel familiar,
teniendo expectativas realistas y a corto plazo.
Aunque tardéis tiempo no tiréis la toalla,
pronto comenzarán a aparecer avances y lo veréis de forma diferente".

(Madre de una niña de 3 años, Madrid)

¿DEBEMOS CAMBIAR NUESTRAS ACTIVIDADES DIARIAS Y NUESTRO ESTILO DE VIDA?

Algunas de las actividades que realizáis en casa de manera cotidiana pueden funcionar mejor si lográis poner en práctica y negociar las recomendaciones que os hagan los profesionales que atenderán a vuestro hijo.

Recordad también que en todos los casos un hijo, sea como sea, "te cambia la vida". Vuestra labor diaria principal es continuar con la crianza de vuestro hijo o hija.

La Pareja

¿Mi pareja está sintiendo lo mismo que yo?

Cada ser humano es distinto, por lo tanto cada uno reacciona de manera particular ante las situaciones que le generan temor, ansiedad, o dolor.

Es común que compartáis la preocupación y la confusión. Sin embargo, es importante respetar la manera como cada uno expresa lo que siente. La posibilidad de hablar sobre lo que os está sucediendo es el mejor apoyo durante estos momentos.

Los padres y las parejas no se convierten en infelices, problemáticos o conflictivos por tener un hijo con TEA. Como decíamos antes, la comunicación y el apoyo emocional mutuo os fortalecerán para superar estos momentos que poco a poco irán pasando.

¿Habrá algún cambio en nuestra vida de pareja?

Algunos padres comentan que sí existen cambios en la vida de pareja, la mayoría relacionados con tener que dedicar más tiempo a las actividades del hijo, por lo que la clave es crear momentos para estar juntos vosotros como pareja.

Vuestro hijo o hija es parte de la familia pero no es el centro de ella. No os olvidéis de vuestra relación de pareja.

"La relación de pareja se resiente,
nosotros hemos sido fuertes,
aunque a nivel de intimidad se pierde mucho,
como padres tenemos muy claro que estamos en el mismo tren para todo el viaje".

(Madre de una niña de 7 años, viven en Palencia)

Si logréis equilibrar el manejo del tiempo, conseguiréis estar más unidos como pareja. Esto es una base importante para afrontar las diversas situaciones que os surjan en el camino.

Recordad que el interés exagerado y desmedido por resolver únicamente las demandas y necesidades de vuestro hijo o hija, puede deteriorar la relación de pareja y las demás relaciones de la familia.

Los Hermanos

La comunicación y el equilibrio en el tiempo que se les dedica a los hermanos son clave para hacerles comprender que están ante una situación vivida como familia y tienen derecho a estar enterados de lo que ocurre y a ser atendidos.

La información que les deis también evitará que se imaginen cosas raras o mágicas y especulen acerca de lo que sucede en casa.

En general, la experiencia de crecer con un hermano con Trastorno del Espectro Autista no es de ninguna manera devastadora para los hermanos; aunque pueden presentarse momentos de crisis, que deben entenderse como normales.

Se sabe que los hermanos de personas con discapacidad son más sensibles a las necesidades de los demás, más solidarios, responsables, reflexivos y cariñosos.

¿Qué les digo a sus hermanos?

Dependiendo de la edad de los hermanos, las preguntas serán distintas. Cuando os dispongáis a hablar sobre el tema, procurad estar tranquilos y abiertos a las preguntas que os planteen vuestros hijos, aunque algunas puedan pareceros dolorosas o inapropiadas.

Tenéis todo el derecho a reconocer frente a vuestros otros hijos los sentimientos de tristeza o de impotencia que os genera lo que le sucede a su hermano.

Os expondremos algunas ideas que pueden serviros para las preguntas que pueden haceros vuestros hijos:



1. ¿Por qué le ocurrió esto a mi hermano?

Explicadles que los TEA son una alteración en el cerebro, que no hay una relación concreta con lo que haya sucedido en la historia familiar como: enfermedades, accidentes, antecedentes, situaciones durante el embarazo o el parto y que no tiene que ver con nada que hayáis hecho vosotros ni ellos.

Dadles información real, sin alimentar ideas mágicas acerca de la "curación del hermano". Sed claros en afirmar que lo que tiene su hermano no desaparece pero sí puede tener aprendizajes. Esto les permitirá comprender que aún cuando su hermano sea mayor continuará teniendo la misma condición.

2. ¿Mi hermano puede dejar de comportarse así?, ¿Lo hace para llamar la atención de papá y mamá?

Comentadle a los hermanos que el comportamiento de vuestro hijo o hija, no son conductas que usa "sólo para llamar la atención", ni un comportamiento completamente intencional.

Mostradles que hay cosas que su hermano no puede controlar y que vosotros, junto con los profesionales, trabajaréis para que tenga la menor cantidad de comportamientos que le hagan daño o le impidan participar socialmente. Ellos pueden ayudar pero no les agobiéis ni les sobrecarguéis.

3. ¿Está mi hermano enfermo?

Es normal que vuestros otros hijos crean que su hermano tiene "una enfermedad" ya que hay más visitas a especialistas de la medicina o de la psicología y se habla de "cerebro", "diagnóstico", "medicinas", "cura", etc.

Explicadles que no es una enfermedad, que no tiene nada contagioso y que todavía no existe ninguna medicina que pueda curarlo.

Las preguntas de los hermanos y sus reacciones dependen de su edad y del momento personal que estén atravesando. Os proponemos algunas respuestas para abordar el tema con vuestros otros hijos según su grupo de edad.

¿QUÉ PODRÍAN PREGUNTAROS LOS HERMANOS PEQUEÑOS?:

Es posible que no hagan preguntas, pero los hermanos a partir de los 4 años reconocen que su hermano es "diferente".

Vuestros otros hijos en estas edades pueden preguntarse:

- "¿Por qué mi hermano no juega conmigo?"
- "¿Por qué le gusta siempre el mismo juego?"
- "¿Por qué mis padres le prestan tanta atención?"

A esta edad, los hermanos necesitan conocer formas y reglas para poder jugar y relacionarse con vuestro hijo o hija; podéis enseñarles juegos sencillos para compartir con su hermano.

Los hermanos pequeños deben saber que su hermano tiene actividades adicionales (visitas a médicos, terapias, reuniones de valoración, más actividades de aprendizaje en casa) que exigen vuestro tiempo y presencia.

Para favorecer la organización y tranquilidad familiar, es importante que informéis a los demás hijos sobre los cambios en las rutinas de la familia.

¿QUÉ PODRÍAN PREGUNTAROS LOS HERMANOS QUE ESTÁN EN EDUCACIÓN PRIMARIA?:

Los hermanos de estas edades ya han iniciado una etapa escolar, por lo cual tienen actividades y responsabilidades propias y mayor capacidad para empezar a hacerse preguntas sobre lo que le ocurre a su hermano.

Pueden haceros preguntas como:

- "¿Qué es lo que le sucede a mi hermano?"
- "¿Por qué no comprende los juegos igual que yo?"
- "¿Puede dejar de comportarse así?"
- "¿Por qué no habla como yo?"

Podéis hablar acerca de vuestro hijo o hija y sus dificultades en la comunicación y para relacionarse, o sobre los comportamientos repetitivos. Enseñad a vuestros otros hijos actividades en las que se promueva que jueguen y pasen tiempo juntos.

¿QUÉ PODRÍAN PREGUNTARNOS SUS HERMANOS ADOLESCENTES?:

Los hijos adolescentes están viviendo conflictos y experiencias nuevas. En estas edades están cambiando sus propios esquemas acerca de la identidad, de sus padres y de sus amigos.

Pueden reaccionar de la manera menos esperada ante la noticia de la condición de su hermano. Las principales dudas de los hermanos adolescentes acerca de lo que le sucede a vuestro hijo, podrían estar enfocadas a:

- "¿Cómo actuar ante los comportamientos de mi hermano frente a mis amigos?
- "¿Tendrá esto toda la vida?"
- "¿Podrá ser independiente algún día?"
- "¿Tendré que cuidar de él?"
- "¿Se comporta así para lograr lo que quiere de mis padres?"
- "¿Manipula a mis padres con su forma de comportarse?"
- "¿Tiene inteligencia normal?"
- "¿Irá a un colegio y aprenderá?".

Las preguntas de los hermanos adolescentes son más elaboradas y pueden incluir inquietudes acerca del futuro de su hermano, podéis compartir con ellos vuestras expectativas al respecto.

Este es un momento importante para vuestros hijos adolescentes ya que están construyendo su identidad. Tratad de explicarles que la condición de su hermano no implica una marca social negativa.

TENEMOS HIJOS ADULTOS, ¿QUÉ PODRÍAN PREGUNTARNOS?:

Los hermanos adultos suelen tener reacciones más similares a las de los padres, porque son más conscientes de las necesidades de la familia. Los hermanos adultos podrán preguntarse:

- "¿Qué pasará cuando mis padres ya no estén?"
- "¿Será independiente en casa?"
- "¿Podrá trabajar?"
- "¿Hay algo genético en el trastorno de mi hermano?"
- "¿Podrá cuidarse solo?"
- "¿Tendrá pareja?"
- "¿Cómo debo reaccionar si tiene una rabieta en un sitio público?"
- "¿Cuánto tiempo necesitará tratamiento?"
- "¿Qué tipo de subvenciones están disponibles?"

Proporcionadles toda la información que tengáis acerca de los planes que vayáis construyendo para el futuro de vuestro hijo, así como las estrategias que hayáis establecido para apoyar su independencia y el autocuidado en casa.

¿CÓMO PODRÍAMOS DARNOS CUENTA DE QUE ALGO NO ANDA BIEN ENTRE LOS HERMANOS Y NUESTRO HIJO O HIJA CON TEA?

Para anticipar este tipo de dificultades podéis estar atentos a cambios o comportamientos similares a los siguientes:

- Juegos demasiado bruscos o con maltratos físicos.
- Comportamientos en los hermanos propios de niños de menor edad, como volver a pedir el chupete o hacerse pis en la cama cuando ya no lo hacía, son señales de que pueden necesitar más atención de los padres.

- Repentinas negativas a invitar a sus amigos a casa, cuando usualmente lo hacía y ahora parece que no le apetece o le da vergüenza.
- Comentarios de los hijos acerca de la presión que sienten por haceros felices a vosotros.
- Excesiva ayuda al hermano, incluso en actividades que puede desempeñar de manera completamente independiente.

Vuestros otros hijos necesitan sentirse valorados en su singularidad, en sus logros, apoyados en sus sentimientos y escuchados en sus propias inquietudes y preocupaciones. Intentad no disminuir el tiempo que dedicáis a los demás hijos.

Entre los hermanos suele haber algo de celos y competencia, sin embargo, si lográis prestar atención a los demás hijos, podéis promover la solidaridad y el apoyo dentro de la familia.

Evitad que en vuestra familia se presenten situaciones como las que exponemos a continuación:

- Las preferencias excesivas hacia el hijo con TEA.
- Menospreciar los logros de los otros hermanos bajo el argumento de “era lo mínimo que esperábamos de ti”. Todos necesitamos ser alentados y felicitados.
- Excesiva disparidad en las normas de casa en las que se beneficie abiertamente al hijo con TEA.
- Delegar excesiva responsabilidad o cuidado de su hermano, esto puede generarles una sobrecarga que no les corresponde como hermanos.
- Comparar a los hijos, ya sea en beneficio o perjuicio. Cada hijo es distinto y merece ser valorado como tal. Así se promueve la solidaridad y no la rivalidad entre hermanos.

LOS ABUELOS

Para muchas familias, los abuelos son una fuente de apoyo en el cuidado y en la vida diaria, por lo que tienen una relación frecuente con los nietos y en este caso deben conocer lo que le ocurre a vuestro hijo.

Si podéis involucrar a los abuelos en el proceso educativo de vuestro hijo contaréis con una valiosa fuente de apoyo.

Y A LOS ABUELOS, ¿CÓMO SE LO DECIMOS?

Los abuelos tienen derecho a saber que su nieto tiene un TEA para así poder proporcionaros multitud de apoyos.

Cuando habléis con los abuelos, considerad que para ellos hay una doble sensación de tristeza: por un lado está el nieto que "no será como los demás nietos" y por otro está el deseo de acompañar a su hijo/a (es decir, a vosotros) en un momento de dificultad. Esta situación genera a los abuelos ansiedad y preocupación.

Es importante que comentéis con los abuelos la información acerca del diagnóstico del nieto, de manera sencilla y clara.

Procurad utilizar los hechos para explicar lo que está sucediendo: "nos han dicho que (*nombre del niño*) tiene un Trastorno del Espectro Autista, por eso su desarrollo no es como el de los otros niños de su edad".

Para comunicarles a los abuelos la situación, podéis utilizar estrategias similares a las usadas con los hermanos. Los abuelos pueden ser un apoyo en la crianza y en el cuidado, por lo tanto, es imprescindible que conozcan el proceso de su nieto y de qué manera pueden ayudaros.

"Los abuelos no entienden como puede estar
tan espabilada en unos aspectos y tan retrasada en otros.
El autismo es difícil de entender para todos".

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

Los Amigos

¿Es necesario que nuestros amigos conozcan lo que ocurre con nuestro hijo o hija?

La cantidad de información que podéis compartir con vuestros amigos depende de la relación personal, intimidad y cercanía que tengáis con ellos.

Los amigos pueden ser una ayuda importante, porque proporcionan apoyo emocional, compañía o incluso en algunos casos podéis contar con ellos para el cuidado de los hijos.

Si son amigos muy íntimos, podéis compartir lo que os han dicho los profesionales acerca de la condición de vuestro hijo o hija. Comentarlo con otras personas ayuda a la propia comprensión.

Si no son amigos íntimos podéis escoger la información que os parezca de utilidad, tal vez incluir que vuestro hijo “tiene un Trastorno del Espectro Autista que afecta a la comunicación, el comportamiento y la manera de relacionarse con las demás personas”.

En resumen

Quienes os rodean son fuente de apoyo emocional, de cuidado y de compañía, por lo cual, es importante que tanto vuestros padres, como vuestros otros hijos y algunos amigos y familiares menos directos sepan que vuestro hijo o hija tiene un TEA.

Cuando podáis hablar del tema con los demás miembros de vuestra familia, recordad incluir información básica como explicar que la causa de la condición de vuestro hijo o hija no tiene que ver con ningún “error” que hayáis cometido en la crianza, que los TEA tienen tratamiento y que la manera como vuestro hijo o hija se comporta tiene que ver con su condición.

Tener un hijo con TEA impacta en la familia, existirán cambios en la organización y disponibilidad de tiempo.

Tendréis que ser hábiles para no desatender vuestra relación de pareja y las necesidades de los demás hijos.

Para los hermanos es una experiencia que los enriquecerá positivamente como personas. Si se presentan situaciones de conflictos o celos, tratad de ser justos y comprender que los otros hijos necesitan su propio espacio.

La vida de la familia no puede girar en torno al hijo con TEA. Si contáis con abuelos y amigos tendréis fuentes de apoyo emocional, en el cuidado y en la crianza. Estas personas son importantes a lo largo de la vida. Mantenedlos informados y al tanto de lo que hacéis como padres y de la evolución de vuestro hijo.

****

Si os preguntáis ahora qué hacer para ayudar a vuestro hijo o hija, encontraréis algunas orientaciones en el siguiente capítulo donde se desarrollan algunas de las preguntas más comunes acerca de la evaluación y tratamiento de los TEA.

Capítulo 4

Las Necesidades de los Niños y Niñas con Trastorno del Espectro Autista y su Tratamiento.



El tratamiento se refiere a todas las ayudas organizadas dentro de un programa que una persona con Trastorno del Espectro Autista necesita para aprender las habilidades que aún no tiene.

El tratamiento es un proceso de enseñanza continuo. Intentad imaginaros el tratamiento de vuestro hijo o hija como un "proyecto" que vais a desarrollar como familia. Para que este proyecto funcione debéis incluir:

- Unas metas claras, es decir, plantear las habilidades que vuestro hijo o hija necesita desarrollar. No pueden ser demasiadas al mismo tiempo. Hay que ir poco a poco. Las habilidades que necesita aprender se trabajan tanto con los profesionales, como en casa para poder aprenderlas y practicarlas en momentos de la vida diaria.
- Un tiempo o marco temporal en el cual se desarrollará este proceso. Desde el momento que estáis viviendo ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante en la vida de cualquier niño y que sirve de base para las siguientes edades.
- Una evaluación continua que permita saber si el proyecto está funcionando como se espera y poder hacer a tiempo los ajustes necesarios.

Con estas tres ideas acabamos de definir lo que se necesita para comenzar el tratamiento de vuestro hijo o hija, tenemos unas habilidades que necesita aprender, un tiempo para desarrollarlas, y evaluaciones continuas que permitan saber cómo va su proceso de aprendizaje.

Un buen tratamiento para vuestro hijo o hija debe teneros en cuenta como familia, escucharos y valorar vuestras necesidades, objetivos e intereses.

¿QUÉ DEBEMOS HACER PARA EMPEZAR?

Habéis iniciado el proceso al recibir el informe de evaluación de vuestro hijo o hija. Un buen informe es el punto de partida porque contiene las capacidades y necesidades (a veces expresadas como debilidades) de vuestro

hijo o hija y os permite conocer a fondo cuáles son las prioridades para el tratamiento.

Algunos padres no tienen la oportunidad de recibir una evaluación completa y realista de su hijo. Para estos casos se desarrollará brevemente a continuación en qué consiste una buena evaluación, para luego entrar en el tratamiento de los TEA.

¿EN QUÉ CONSISTE UNA EVALUACIÓN INICIAL?

Una buena evaluación incluye: la observación de vuestro hijo o hija y la aplicación de algunas pruebas específicas.

Existen distintas formas de realizarla, sin embargo, hay puntos clave que deben tenerse en cuenta:

- La historia evolutiva y clínica, para poder conocer los antecedentes de vuestro hijo o hija y vuestra familia. Debe ser lo más detallada posible.
- La evaluación de las habilidades de comunicación y de lenguaje.
- La evaluación de las habilidades de pensamiento y compresión.
- La observación detallada de su comportamiento social y de cómo se relaciona con otras personas.
- La evaluación de las habilidades para jugar con objetos y con otras personas.

Estás áreas son evaluadas mediante actividades de juego, que los profesionales especialistas le ofrecen al niño de una manera divertida, para que esté tranquilo y pueda disfrutarlas.

¿CÓMO DEBE SER UN INFORME DE EVALUACIÓN?

Es imprescindible que los profesionales que evaluaron a vuestro hijo o hija os permitan conocer un informe detallado en donde se incluya:

- El diagnóstico de vuestro hijo o hija explicado de manera sencilla para que pueda ser entendido (existen sistemas internacionales de clasificación que deben estar incluidos en la descripción del diagnóstico de vuestro hijo).
- Una descripción detallada de las fortalezas y potencialidades de vuestro hijo o hija.
- Principales necesidades de vuestro hijo o hija y prioridades para su tratamiento.
- Actividades para apoyar el manejo del comportamiento y el aprendizaje en casa.
- Recomendaciones de pruebas médicas cuando se considere conveniente.

Cuando recibáis este informe preguntad todo lo que os cueste comprender o parezca complejo, es importante que tengáis información completa y clara acerca de lo que tiene vuestro hijo o hija. Solicitad a los profesionales ejemplos o lo que podáis necesitar para comprender todo lo que le pasa a vuestro hijo o hija.

Intentad ser receptivos a lo que dicen los profesionales, tenéis todo el derecho a dudar y sentir que "eso que dicen no puede ser". Sin embargo, recordad que la evaluación de los profesionales está basada en la observación, los hechos y las pruebas.

¿QUÉ SUCEDE SI DURANTE LA EVALUACIÓN NUESTRO HIJO O HIJA NO SE COMPORTÓ DE LA MANERA HABITUAL?

La evaluación debe incluir la observación directa de vuestro hijo o hija porque existen comportamientos que son muy característicos y habituales en personas con Trastornos del Espectro Autista.

Estas maneras de comportarse podrán ser identificadas por los profesionales al observar detenidamente a vuestro hijo o hija.

Podéis estar tranquilos si el niño tiene una rabieta o no se comporta como vosotros quisierais. No pasa nada. Esos comportamientos también son útiles en la evaluación.

No os preocupéis si vuestro hijo o hija tiene un comportamiento poco habitual durante la valoración, debéis recordar que se encuentra en un ambiente que no conoce, con adultos que también le son desconocidos y con actividades que pueden ser extrañas para él o ella.

La manera como vuestro hijo o hija responde a la evaluación también es importante para los profesionales.

Recordad que la evaluación esta centrada en el comportamiento del niño y no pretende juzgaros como padres. Intentad estar lo más relajados posible.

¿Por qué nuestro hijo o hija necesita tratamiento?

Los niños y niñas con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen estas habilidades.

Un buen tratamiento permitirá que vuestro hijo aprenda las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por esto es tan necesario que lo reciba.

¿Para qué sirve el tratamiento?

El objetivo del tratamiento es partir de las fortalezas de vuestro hijo o hija para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye, cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

Cuando un niño no tiene habilidades para comunicarse, está limitado para relacionarse con las demás personas, lo que le impide aprender del medio que le rodea.

Así mismo, cuando tiene comportamientos que no le ayudan a estar concentrado o a permanecer atento a una actividad, tiene menos oportunidades para aprender.

Vuestro hijo o hija tiene mucho que aprender acerca del mundo que le rodea, por eso el tratamiento es la ayuda que necesita para poder adquirir nuevas habilidades.

"Cada avance por mínimo que sea es positivo y se valora mucho.
Mi hija ha aprendido a mirarme a los ojos.
Para mi ha sido importantísimo porque tengo a mi hija conmigo".

(Madre de una niña de 7 años, Palencia)

¿EN QUE ÁREAS NECESITA TRATAMIENTO NUESTRO HIJO O HIJA?

El tratamiento esta enfocado a las necesidades de vuestro hijo o hija. Esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en:

- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender.
- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
- Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas.

Los tratamientos pueden variar según el método que utilizan los profesionales para enseñar a vuestro hijo/a.

¿EL TRATAMIENTO PARA NUESTRO HIJO O HIJA PUEDE INCLUIR MEDICACIÓN?:

Algunos niños y niñas con TEA toman medicación prescrita y recomendada por un especialista con el fin de tratar problemas asociados como: ansiedad, hiperactividad, dificultades para dormir, comportamiento problemático, etc.

La medicación no le curará, sólo se usa en casos específicos para tratar algunos síntomas. Nunca proporcionéis medicación a vuestro hijo sin conocimiento del neurólogo, neuropediatra o especialista que le atiende, aún cuando otro padre os diga que le funcionó, cada persona es distinta, por lo que los resultados no serán los mismos.

¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO NECESITARÁ EL TRATAMIENTO NUESTRO HIJO O HIJA?

El tratamiento durará el tiempo que sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales en una guardería, un colegio, un trabajo y, en general, en la vida en sociedad.

Seguramente será por largo tiempo, pero no hay por qué alarmarse. De momento, pensad en el tratamiento desde ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante, ya que todo lo que vuestro hijo o hija logre aprender en este periodo le será indispensable cuando crezca y sea un adolescente y más tarde un adulto.

¿EXISTE ALGÚN TRATAMIENTO RECOMENDADO?

A lo largo de muchos años se han ido desarrollando diferentes técnicas y formatos de tratamiento. Como ya hemos dicho, no hay ninguno que logre una solución completa de la problemática que presentan los niños y niñas con TEA.

Hay gran número de estudios que se han dedicado a analizar la eficacia de los diferentes tipos de tratamiento, buscando cuales presentan mayores y mejores evidencias de resultados positivos.

En la tabla siguiente se recogen aquellos tratamientos en los que se ha comprobado que son eficaces y que los investigadores y especialistas recomiendan.

Es mejor desconfiar de los tratamientos que os prometen la curación de la condición de vuestro hijo o hija, éstas son estrategias para engañar y no tienen ninguna evidencia real.

Recomendaciones sobre los diferentes tipos de tratamiento de los TEA

Evidencia/Recomendación	Tipo de tratamiento
Tratamientos con evidencia clara de eficacia y que se recomiendan	**Intervenciones de apoyo positivo a la conducta.** **ABA (Análisis de conducta aplicado)** **Medicación con Risperidona para tratar algunos comportamientos muy problemáticos**
Tratamientos con alguna evidencia de eficacia que también se recomiendan	Promoción de competencias sociales Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación. Sistema TEACCH Terapia cognitivo-conductual Estimulantes en casos de TEA con Trastorno por Déficit de Atención con/sin Hiperactividad asociada
Tratamientos sin ninguna evidencia y que no se recomiendan	Doman Lentes de Irlen Comunicación facilitada Tratamiento con Secretina Terapia antimicótica Tratamiento con quelantes Inmunoterapia Terapia sacrocraneal Terapias asistidas con animales

¿CÓMO PARTICIPAMOS EN EL TRATAMIENTO DE NUESTRO HIJO O HIJA?:

Los padres pueden y deben participar en el tratamiento de distintas formas, por ejemplo:

- Acompañadle en el proceso.
- Felicitadle por sus logros y dadle ánimo, vuestra hija o hijo también puede agotarse y necesita que le motivéis a continuar.
- Proporcionadle oportunidades para que practique en casa lo que está aprendiendo.
- Sed observadores de los cambios y comentadlos con los profesionales.
- Tomad decisiones y estableced acuerdos con los profesionales que atienden a vuestro hijo o hija.
- Reclamad los servicios que necesitáis.

Vuestra participación es crucial en todos los sentidos, es una gran responsabilidad, pero recordad que no estaréis solos. Vosotros enseñáis a vuestro hijo multitud de cosas, incluso en momentos que puedan pareceros muy normales. Podéis estar seguros que los mejores aprendizajes son los que se dan en las situaciones de la vida diaria.

Cada situación cotidiana es una oportunidad para que vuestro hijo aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovechad los momentos, pero también disfrutad de vuestro hijo en familia.

"Me ayuda mucho el hablar con las personas que están al lado de mi hija y procuro absorber todo lo que me dicen, para yo también poder trabajar en casa".

(Madre de una niña de 7 años, Palencia)

¿HAY ALGUNA RECOMENDACIÓN QUE DEBAMOS TENER EN CUENTA AL RELACIONARNOS CON LOS PROFESIONALES QUE ATENDERÁN A NUESTRO HIJO O HIJA?

A lo largo del tratamiento de vuestro hijo o hija os relacionaréis con distintos profesionales e instituciones. Es importante que establezcáis una relación cordial de trabajo en equipo y de colaboración. Esto os beneficiará a vosotros y a vuestro hijo o hija, ya que permite coherencia en lo que aprende en sus terapias y lo que practica en casa.

Os ofrecemos algunas recomendaciones al respecto:

1. ESCUCHAD: Esta es una de las habilidades básicas que debéis tener. Escuchad la opinión y perspectiva de los profesionales sobre vuestro hijo o hija y así podréis aprender sobre su condición y evolución.
2. CONFIAD: Podéis estar tranquilos cuando vuestro hijo o hija se encuentra en manos de buenos profesionales. Ellos tienen conocimiento y experiencia para ayudaros a vosotros y a vuestro hijo o hija.
3. INTERCAMBIAD OPINIONES: Los profesionales necesitan saber lo que vosotros opináis del proceso y evolución de vuestro hijo o hija, para enfocar los aprendizajes en relación a lo que podéis hacer en casa para apoyar y enseñar.
4. TRATAD DE NEGOCIAR: Es importante que construyáis acuerdos con los profesionales. Podéis negociar la cantidad de tareas que se hacen en casa y la manera de llevarlas a cabo. Si vosotros y los profesionales estáis de acuerdo, el proceso de vuestro hijo o hija, será más exitoso.
5. CUMPLID CON VUESTRA PARTE: Esto significa que llevéis a cabo los compromisos acordados y, si veis que no es posible cumplirlos, hagáis los ajustes necesarios. Recordad, no obstante, que se requiere dedicación y paciencia para que el tratamiento consiga resultados visibles.

EN RESUMEN

El tratamiento para una persona con TEA consiste en enseñar las habilidades que no están desarrolladas (como las habilidades para el lenguaje, la comunicación, o la interacción social y algunas habilidades de pensamiento) y disminuir los comportamientos que interfieren en su aprendizaje y en la relación con las demás personas.

Las necesidades (dificultades) de cada niño o niña son distintas por lo cual los objetivos siempre varían en extensión, tiempo e intensidad para cada caso.

El tratamiento es un proyecto que requiere establecer metas a corto plazo, es necesario identificar los objetivos para vuestro hijo o hija que son negociados con los profesionales.

También se requiere una evaluación continua para identificar los logros, de modo que se puedan hacer los ajustes necesarios para cumplir con los objetivos o para establecer otros nuevos.

Existen medicamentos recomendados para tratar problemas concretos que se presentan en algunos niños y niñas con TEA. Es importante consultar al equipo médico antes de suministrar a vuestro hijo o hija algún tipo de medicación de este tipo.

El tratamiento se lleva a cabo tanto en el centro especializado como en casa, porque este último es el ambiente natural en el cual el niño crecerá, se desarrollará como persona, y podrá practicar lo que esta aprendiendo.

Tratad de ser pacientes con los logros de vuestro hijo o hija, puede ser que tarden un poco en aparecer. Cuando esto suceda, felicitad a vuestro hijo o hija, porque necesita ser motivado para seguir adelante.

Existen tratamientos que no están reconocidos científicamente como eficaces y que incluso pueden poner en riesgo a vuestro hijo o hija. Siempre que penséis en un tratamiento nuevo, consultadlo.

****

CAPÍTULO 5

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE Y MANEJO DE LOS COMPORTAMIENTOS PROBLEMÁTICOS EN CASA





A veces nuestro hijo o hija tiene conductas difíciles de controlar, ¿Es por tener un Trastorno del Espectro Autista?

Aunque el autismo no es un trastorno de conducta, con frecuencia algunos padres dicen que para ellos educar a sus hijos en el día a día es difícil por el comportamiento que presentan.

Es posible que vuestro hijo o hija tenga conductas como rabietas, balanceo, tirarse al suelo, chillar, lanzar objetos constantemente o, en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc.

Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen.

"Mi hijo es un autista moderno:
es cariñoso, dice que es lo que quiere y lo que no, […],
te coge la cara y te mira cuando pide algo con urgencia para que te enteres bien que te lo esta pidiendo.
Te tararea canciones, da la buenas noches y buenos días,
compramos el pan y él pide su palito y luego da las gracias. En fin, me pierdo y babeo. . . no quiero decir con esto que es un camino de rosas (más bien lleno de espinas)
como cuando se pone en plan autista
cosa que no me gusta ver,
como sentarse solo y hacer cosas con los dedos,
abrir y cerrar la puerta,
aunque entiendo que para él es un escape".

(Madre de un niño de 7 años, Cantabria)

¿Por qué se comporta así?

Tened en cuenta que vuestro hijo o hija es una persona en desarrollo y que al igual que otros niños y niñas debe aprender a comportarse y puede

manifestar conductas problemáticas, pero que son normales desde un punto de vista evolutivo.

Existen investigaciones sobre niños y niñas con desarrollo normal que muestran la presencia de una gran variedad de conductas inadecuadas que también muestran los pequeños con discapacidad.

Estas conductas se producen por las mismas razones y tienen el mismo objetivo que las conductas problemáticas de vuestro hijo/a. Por ejemplo, hay bebés con un desarrollo evolutivo típico que entre los cinco y los diecisiete meses presentan la conducta de golpearse la cabeza; las rabietas son frecuentes en la mayoría de los niños menores de 5 años.

Pensad en las obsesiones o las manías, ¿quién de nosotros no tiene alguna que otra manía en mayor o menor grado?, ¿quién no se pellizca una herida o quién no se ha reventado nunca un grano?

La cuestión es que algunos pequeños con TEA muestran alguna conducta que es evolutivamente apropiada pero algo más frecuente, o más intensa o más difícil de modificar mediante órdenes verbales. Se sabe también que las personas con TEA tienen mayor propensión a tener conductas obsesivas, autolesivas o problemáticas.

Existe por tanto un continuo que va desde el comportamiento normal hasta un comportamiento que supone una seria interferencia con la vida cotidiana y en cuyo caso hablamos de problema. El comportamiento de vuestro hijo/a se encuentra en este continuo. En el caso de que, sin llegar al extremo, su comportamiento esté por encima de la mitad de ese continuo, los especialistas hablan de conductas problemáticas.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presenta deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Muchas veces se considera que las conductas problemáticas pueden tener una función comunicativa. En cierto sentido, son “mensajes” que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y sobre sus necesidades o deseos.

Por tanto, las conductas problemáticas generalmente tienen una función, le sirven para algo al niño/a, por eso son estables y frecuentes. Por ejemplo, si vuestro hijo o hija golpea o grita y con eso consigue salir de la sala en la que realiza actividades de aprendizaje que le cuestan mucho, esa conducta de golpear o de gritar no es una conducta desajustada, o inadecuada, es una conducta que le sirve para lograr algo que desea, es funcional.

¿QUÉ PODEMOS HACER CUANDO NUESTRO HIJO O HIJA TIENE UNA RABIETA?

Primero comportaros como padres. Que vuestro hijo o hija disfrute de vosotros como padres es fundamental y nadie más lo puede hacer por vosotros.

El que vuestro hijo o hija tenga un TEA no quiere decir que tenga que estar constantemente trabajando dentro y fuera del hogar con métodos especiales. Tendréis que tener en cuenta unas determinadas pautas para educar a vuestro hijo o hija, pero al igual que los demás hermanos necesita una educación por parte de los padres.

Para tratar una conducta problemática, el peor momento es justo cuando la conducta está presente. En el momento en el que se da una conducta problemática lo único que podemos hacer es intentar controlarla para que el niño no se haga daño y para evitar que otros que están a su alrededor sufran.

Durante la rabieta intentad mantener la calma, mantened una actitud de autocontrol procurando no trasmitir la tensión que implica la situación.

Entre las pautas que podéis seguir están:

- Decidle lo que debe hacer en términos concretos.
- Usad frases cortas para que realice cosas a las que suele obedecer como “siéntate”, “dame la mano”, etc. Evitad frases imprecisas como “venga ya pasó”, “déjalo ya”.
- Utilizad un lenguaje positivo. Habladle con tranquilidad y gesticulando lo menos posible.

¿CÓMO PODEMOS ENSEÑARLE A QUE SE PORTE BIEN?

Las personas con TEA aprenden un 90% por la vía visual y un 10% por la vía auditiva. Por tanto, uno de los puntos más fuertes en la enseñanza es usar apoyos visuales.

Los apoyos visuales consisten en utilizar todo tipo de imágenes (fotografías reales, dibujos, pictogramas, fotos de revistas, etc.) para proporcionar información y expresar mediante imágenes todo aquello que le solemos decir verbalmente.

Para que sean realmente efectivas deben estar integradas como una parte más de su ambiente, tanto en la escuela, como en el entorno familiar y, al igual que toda la intervención, deben ser aplicadas de forma sistemática y constante.



EN RESUMEN

A medida que vuestro hijo o hija crece puede que se vayan observando de una forma más notoria las diferencias en el comportamiento.

Toda persona tiene, en alguna ocasión a lo largo de su vida, conductas problemáticas o conductas muy llamativas por ser repetitivas o extravagantes. Cada persona con TEA tiene estilos personales de aprendizaje, de interacción y percepción, y debemos respetarlos.

Lo importante es comprender que la conducta problemática tiene lugar por alguna razón, y no es el resultado de la condición de la persona, ni un síntoma de esa discapacidad, sino la evidencia de que hay algo en el ambiente que provoca o favorece esa conducta.

El momento de la rabieta no es el indicado para lograr que ese comportamiento se modifique para el futuro. Planificad una estrategia cuando todos estéis tranquilos y en calma, aprovechando los momentos cuando vuestro hijo o hija tenga disposición para aprender.

La mayoría de las veces estas conductas son el reflejo de una carencia de habilidades comunicativas, que está supliendo mediante comportamientos que no son socialmente adecuados, pero que le sirven para alcanzar propósitos concretos.

Cuantas más habilidades tenga un niño/a con TEA, más control podrá tener de su entorno, así como más relaciones significativas, más oportunidades de participación social, y menos conductas problemáticas.

Las personas con TEA tienen la capacidad de aprender y guiarse por la información visual organizada que reciben del ambiente. Esta posibilidad será de utilidad para ayudarles a comprender aquello que los demás esperan de su conducta, qué comportamientos son aceptados y cuáles no.

Recordad siempre y tener en cuenta las fortalezas y habilidades que posee vuestro hijo o hija con TEA, ya que os serán de utilidad para superar sus necesidades y dificultades.

****

CAPÍTULO 6

ALTERNATIVAS DE EDUCACIÓN Y ESCOLARIZACIÓN PARA NIÑOS Y NIÑAS CON TEA



¿A NUESTRO HIJO O HIJA LE BENEFICIARÁ IR A LA ESCUELA?

La etapa escolar forma parte de la vida de cualquier persona, vuestro hijo o hija también vivirá este momento y tendrá la oportunidad de compartir sus experiencias y parte de su vida con otros niños y niñas.

Todas las personas con Trastornos del Espectro Autista necesitan la escolarización. Las capacidades y necesidades serán distintas, por lo que requieren una adaptación ajustada a sus necesidades de aprendizaje.

No existe una alternativa educativa que se ajuste a TODOS los niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista. El inicio de la educación infantil es normalmente a los 3 años, siendo obligatorio que todos los niños estén escolarizados en el año que cumplen los 6. Hay niños que por sus características o por las necesidades de su familia asisten a guarderías desde más pequeños.

Los niños y niñas con TEA necesitan apoyos adicionales durante su escolarización y algunas instituciones no cuentan con recursos. Es importante que tengáis conocimiento de vuestros derechos y los de vuestro hijo o hija para poder exigir las ayudas que necesitáis para su aprendizaje.

¿NUESTRO HIJO O HIJA PODRÁ IR A UN COLEGIO CON NIÑOS Y NIÑAS "NORMALES"?

La integración de un niño o niña con TEA en un colegio de educación ordinaria (donde la mayoría de los niños y niñas tienen un desarrollo normal) es una posibilidad. Sin embargo, es importante que tengáis en cuenta que para eso deben existir objetivos claros y beneficios del proceso de integración escolar.

Lo más común es que el niño cubra la etapa de educación infantil (de 3 a 6 años) en un colegio ordinario. Después, generalmente, los equipos de orientación educativa hacen una evaluación de la competencia curricular y las necesidades del niño y con estos datos redactan un dictamen, con una propuesta de

escolarización, donde determinan la modalidad que consideran más adecuada y los apoyos que el niño necesitará para la siguiente etapa escolar.

No es realista pensar que sólo por asistir a un colegio ordinario se podrá "normalizar" el comportamiento de vuestro hijo o hija y tampoco que por estar con otros niños va a imitar los comportamientos que no hace espontáneamente y que disminuirá su condición de TEA.

La prioridad es que vuestro hijo o hija se vea beneficiado por una alternativa educativa que se ajuste a sus propias necesidades y capacidades.

"Me gustaría que cambiara la poca comunicación que hay
con el equipo del colegio, con la psicóloga,
con sus profesoras de apoyo, etc."

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

¿QUÉ HABILIDADES DEBERÍA TENER UN NIÑO O NIÑA CON TEA PARA PODER ASISTIR A UN COLEGIO DE INTEGRACIÓN?

Las capacidades, habilidades y fortalezas de vuestro hijo o hija son la clave para determinar si el pequeño podrá participar en un colegio ordinario.
Algunos de los aspectos que se suelen tener en cuenta para la escolarización de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista en un centro ordinario son los siguientes:

- La capacidad intelectual. Un niño o niña con gran retraso madurativo puede necesitar muchos apoyos y no beneficiarse de la educación regular porque no recibiría los apoyos necesarios para aprender.
- Habilidades básicas de expresión y comprensión del lenguaje que le permitan comunicar sus deseos y participar en las actividades.
- Comportamiento que no interfiera con su propio bienestar o el de quienes lo rodean. Si el niño/a tiene rabietas frecuentes e incontrolables, u otras conductas problemáticas, será muy difícil que logre integrarse a una clase ordinaria.

- Destrezas para participar en actividades de grupo y seguir instrucciones.

En la etapa de educación infantil, que es cuando, si no hay dificultades muy graves, todos los niños y niñas acceden a la modalidad de educación ordinaria, desde el principio se trabaja sobre todos estos aspectos.

La mayoría de los niños y niñas con TEA necesitan apoyos constantes para aprender y se ven beneficiados de métodos de enseñanza en donde reciben atención personalizada y ajustada a sus necesidades. Pedid a los profesores del colegio que hagan las adaptaciones necesarias del entorno y de los procedimientos de enseñanza para asegurar el éxito de la integración del niño en el colegio.

¿QUÉ DEBEMOS TENER EN CUENTA AL ESCOGER UN COLEGIO PARA NUESTRO HIJO O HIJA CON TEA?

Buscad el colegio con calma y con suficiente anticipación. Esto os permitirá conocer varias opciones y poder evaluar cuál puede ser la mejor para vuestro hijo o hija.

Algunas de las características del colegio a tener en cuenta:

- Pocos alumnos por clase.
- Instalaciones pequeñas. Los espacios inmensos pueden desorientar a un pequeño con TEA.
- Jornada predecible y sin exceso de actividades para que el niño pueda anticipar con claridad qué hace en cada momento del día.
- Equipo de profesores y directivos con interés y disposición para hacer los ajustes necesarios que favorezcan la integración.
- Disponibilidad de recursos pedagógicos complementarios como: un psicopedagogo, un logopeda, un profesor de apoyo dentro del aula, etc.

Si el colegio no cuenta con los recursos que vuestro hijo o hija requiere, debéis exigirlo (por los medios pertinentes). Pensad que si las administraciones no conocen las necesidades del alumno/a con TEA no le proporcionarán la atención necesaria.

Otras características que también deben ser tenidas en cuenta en la elección del colegio para vuestro hijo o hija son: vuestra comodidad, vuestros recursos económicos, las exigencias de organización y de desplazamiento.

EN RESUMEN

La etapa escolar beneficia a todos los niños y niñas con TEA. La cantidad de los beneficios depende de las alternativas disponibles y de las habilidades de vuestro hijo o hija.

Los niños y niñas con TEA necesitan apoyos en las clases y en las actividades de aprendizaje para participar y progresar en la etapa escolar. La integración escolar en colegios con niños sin discapacidad no implica que vuestro hijo/a vaya a imitar espontáneamente los comportamientos de sus compañeros y que por eso aprenderá más pronto.

Para que la integración sea un éxito el centro educativo debe proporcionar los medios necesarios y los padres deben colaborar con el centro. La integración escolar de personas con discapacidad es un derecho y una oportunidad.

Para la integración escolar de personas con TEA en centros ordinarios hay algunos aspectos que generalmente se tienen en cuenta: las capacidades intelectuales, un comportamiento que no interfiera significativamente en la clase, o en relación con los compañeros y las habilidades para comunicarse y expresar sus necesidades.

Las personas con TEA pueden progresar en colegios o guarderías que tengan ambientes poco cambiantes. Se adaptan mejor en grupos y espacios pequeños.

También es necesario el compromiso de maestros, profesionales y dirección del colegio en el proceso de integración de un niño o niña con TEA.

Si el colegio que vosotros escojáis no tiene disponibilidad de los recursos de apoyo que vuestro hijo o hija requieren, buscad y exigir los apoyos.

Es importante hacer visible ante las instituciones competentes las necesidades educativas de los niños y niñas con TEA, para que así se tengan en cuenta en la planificación de recursos.

****

ANEXO 1

INFORMACIÓN ADICIONAL SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Existe información adicional más específica que os ofrecemos a continuación.

¿DESDE CUANDO SE CONOCE EL AUTISMO?

El autismo es una discapacidad descrita por primera vez en el siglo XX. Parece probable, sin embargo, que existiera en épocas anteriores y que los autistas se incluirían y tratarían entre las personas con discapacidad intelectual o con enfermedades mentales graves.

El autismo fue descrito en plena Segunda Guerra Mundial de forma independiente en ambos bandos: un psiquiatra norteamericano, Leo Kanner en 1943 y un pediatra austriaco, Hans Asperger en 1944, identificaron dos grupos de niños cada uno que no se relacionaban con sus familiares y el resto de la sociedad, que se obsesionaban con rutinas y con temas específicos.

¿CÓMO ES LA EVOLUCIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Hay tanta variedad que se puede decir que cada caso es único, habiendo niños en los que las pistas de que algo no anda bien son evidentes desde muy pronto. En muchos otros casos, se va viendo como el niño va mucho más despacio en aspectos clave (sociabilidad, lenguaje) frente a otros niños de la misma edad. Lo importante no es el retraso, sino que siga avanzando aunque sea más despacio que otras personas.

En cualquier caso debéis pensar que lo que tuvo que pasar para que vuestro hijo o hija presentara un TEA ya ocurrió, que a partir de ese momento las cosas pueden ir a mejor y, de hecho, eso va a ocurrir. El bebé se convertirá en un niño, el niño se hará un adolescente y después un joven y más tarde un adulto con TEA.

Siempre las cosas irán a mejor, no sin esfuerzo por supuesto. Muchas familias con hijos con TEA ya adultos os pueden contar su experiencia en este sentido.

¿Se distinguen fácilmente los niños con Trastorno del Espectro Autista? ¿Hay rasgos físicos asociados?

Con respecto a las características físicas, los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen frecuentemente un aspecto normal. Su talla es normal, con una cabeza, eso sí, entre normal y un poco grande. Pueden presentarse en algunos niños algunas anomalías ligeras como: las comisuras de la boca, o las orejas, situadas por debajo de lo normal, con forma casi cuadrada y con su parte superior, ligeramente abatida.

En muchos otros casos, como hemos dicho, su aspecto es plenamente normal. Por tanto, el punto clave para distinguirlos es el comportamiento y no el aspecto físico. Esa es la base del diagnóstico.

¿Cuántos niños y niñas tienen autismo?

El Autismo es un trastorno relativamente raro, aunque está claro que cada vez se detectan más casos y más pronto. Los estudios epidemiológicos más recientes convergen en una estimación de 1 por cada 200-250 en la actualidad, entendiendo que estas cifras actuales engloban todo el espectro, abarcando desde los casos más leves a los más graves.

Estas cifras nos dan una idea de la amplitud del colectivo de personas con TEA. En relación a los datos epidemiológicos de prevalencia del Autismo puro está en 1 caso por cada 1000 personas.

Se calcula que alrededor de un millón de personas en la Unión Europea presentan un TEA, con dificultades en la comunicación, la socialización y las respuestas emocionales.

Los TEA aparecen en todos los países, en todas las razas, en todas las clases sociales. De forma curiosa, en algunas ocasiones las estadísticas que conocemos sobre el tema parecen mostrar que los cálculos sobre el número de casos de Trastorno del Espectro Autista varían considerablemente dependiendo del país, desde 2 por 10.000 en Alemania hasta 16 por 10.000 en Japón.

La discrepancia en estos números se puede deber a distintos criterios para establecer el diagnóstico, distintos factores genéticos, y/o a influencias ambientales.

Hay también un interés, consciente o inconsciente, por parte de padres y de investigadores por destacar que éste es un trastorno importante, que afecta a muchas personas.

Por el contrario, puede haber también un interés por parte de los políticos, en especial por los encargados de vigilar el presupuesto sanitario o en asistencia social, en minimizar los casos y mantener la imagen de una discapacidad marginal y excepcional, una enfermedad rara.

¿SE DA IGUAL EN NIÑOS QUE EN NIÑAS?

El autismo es tres veces más frecuente en niños que en niñas (antes se pensaba que la proporción de niños era mayor 4:1 o 5:1).

La proporción varía con la gravedad del Trastorno del Espectro Autista, así en los casos con síntomas más graves y mayor discapacidad intelectual, la proporción niños/niñas es 2:1, mientras que en los niños sin discapacidad intelectual, según algunos datos todavía no aceptados por todo el mundo, la proporción niños/niñas llega a ser de 15:1.

¿ESTÁN AUMENTANDO LOS CASOS NIÑAS Y NIÑOS CON TEA?

El aumento espectacular de los casos de Trastorno del Espectro Autista en las últimas décadas es un tema muy discutido. En los primeros estudios detallados se encontró una prevalencia de 4-5 niños con Trastorno Autista de cada 10.000 nacimientos.

Los mismos resultados se obtuvieron hasta 1985 utilizando criterios similares (4-6/10.000). En la siguiente década, el número de casos aumenta (los estudios de esta época dan una media de 11,8 casos por cada 10.000 niños).

Si consideramos el conjunto de los Trastornos del Espectro Autista, se observa un claro aumento en los últimos años. Igualmente, el número de niños con TEA que solicitan atención de los servicios especializados se ha cuadruplicado en las dos últimas décadas.

Sin embargo, es lógico suponer que puede haber un aumento debido a los cambios en el proceso de diagnóstico (mejor identificación) y en la atención general de la sociedad (mayor concienciación). Se supone que muchos casos pasaban desapercibidos hasta épocas recientes o más bien eran mal diagnosticados.

¿QUÉ NOS DICE LA GENÉTICA SOBRE LOS TEA?

El dato científico es que cerca del 3% de los hermanos de los niños con Trastornos del Espectro Autista pueden presentar la misma discapacidad. Visto desde una perspectiva pesimista, implicaría que la posibilidad de que un nuevo hijo tenga el mismo trastorno es mucho más alta que en la población general. Pero aún así las posibilidades de tener otro hijo o hija con TEA siguen siendo muy pocas, ya que, en el peor de los casos, de 100 hermanos que tuviera vuestro hijo/a, 97 no van a tener esa discapacidad.

No se conocen genes concretos cuya alteración produzca el autismo. Hay muchos candidatos, pero a día de hoy no conocemos marcadores fiables que se puedan estudiar y chequear en un laboratorio.

Puede ser conveniente, en algunos casos, valorar la presencia de "pistas" en la familia (otros casos, comportamientos "excéntricos", trastornos de la alimentación, problemas de lenguaje, etc.). Al final, tener otro hijo es una decisión personal y la ciencia tiene aún pocas respuestas que ofrecer.

¿POR QUÉ HAY ALGUNOS DÍAS QUE SU COMPORTAMIENTO ES MÁS PROBLEMÁTICO QUE OTROS?

La conducta problemática está relacionada con lo que ocurre en torno al niño/a y con aspectos de su estado físico o de salud. Tanto el entorno como su estado físico modifican el riesgo de que el niño muestre algún comportamiento problemático, pero no son la causa directa de la conducta. Por ejemplo, un dolor de estómago, sueño, un lugar con mucha gente, determinados ruidos, mucho calor, o mucho tiempo en un lugar donde el niño no encuentra qué hacer, etc. pueden ser factores que influyen en la conducta de todo el mundo, tengan o no TEA.

Sin embargo, hay personas con TEA cuya sensibilidad es mucho más alta y toleran menos estos factores, o no saben cómo hacerlos frente.

Recordad que ningún suceso de este tipo causa la conducta problemática, pero todos la favorecen. Así que el primer paso es comprobar si existe algún factor ambiental o personal que esté influyendo en el comportamiento problemático.

Además de por estos factores, la conducta problemática está influenciada por las consecuencias, por aquello que pasa una vez que el niño la pone de manifiesto.

Por ejemplo, si un niño está inquieto (tirando cosas al suelo, lloriqueando, dando golpes a la puerta de la sala), después su madre le abre la puerta saliendo ambos y entonces el niño se empieza a portar bien, su comportamiento ha ido seguido de una consecuencia que es salir, que era lo que el niño quería pero no sabía expresar.

Si los papás observan este patrón de comportamiento en varias ocasiones (tirar cosas y lloriquear, seguido de portarse bien cuando salen de una habitación), pueden pensar que el niño con su conducta problemática "quiere decir" que ya estaba cansado de ese lugar.

Otro ejemplo: una niña tira las piezas y se va al sofá a tumbarse después de que ha estado un rato sentada en el suelo con su padre armando un puzzle. Entonces el padre recoge el puzzle y se va al sofá a jugar a cosquillas con la niña. Ambos están un buen rato jugando. Este patrón de comportamiento se repite en varias ocasiones diferentes días. Probablemente la niña quiere decir a su padre "ya no quiero jugar al puzzle, vamos a jugar a cosquillas".

Un ejemplo final. Un niño se va de la sala de estar y se sienta a jugar solo en el pasillo. Cuando alguien se le acerca e intenta llevarlo a la alfombra de la sala a jugar con los juguetes refunfuña y lo aparta. La madre quita la tele y se sienta a ver una revista que estaba ojeando. El niño entonces vuelve a la alfombra a jugar. Esto pasa muchas veces cuando está puesta la televisión. El niño nos está diciendo a su manera "me molesta la televisión, ponla un poco más baja o apágala".

Recordad. Las conductas problemáticas pueden servir para que el niño logre alguna cosa cuando está aburrido o cuando sienta que le falta algo (jugar, ver la televisión, atención de los padres, etc.) o para evitar algo que no le agrada (ruidos, dolores, etc.).

Las conductas problemáticas en ciertas circunstancias pueden interpretarse como "formas de comunicación" que son peculiares o primitivas, para obtener variedad de resultados deseables. Sin embargo, cuando se dice que son "formas de comunicación" se pone entre comillas porque no se está diciendo que el niño o la niña utilice esas conductas problemáticas sistemática e intencionalmente para expresar deseos. En realidad el niño siente una necesidad que no sabe expresar y por eso muestra comportamiento problemático que los padres deben interpretar para identificar qué es lo que le pasa, qué quiere, o qué no quiere.

****

ANEXO 2

ALGUNOS RECURSOS DE INFORMACIÓN EN INTERNET

Esperamos que esta guía os haya servido de ayuda, a continuación os facilitaremos la información sobre dónde buscar recursos que pueden proporcionaros apoyos para vosotros y vuestro hijo/a.

En Internet existe gran cantidad de información sobre el autismo, sin embargo, como podéis imaginaros no todo es confiable y real. Esperamos que la guía os sirva para poder escoger los contenidos útiles en Internet, os daremos algunas referencias.

INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO Y TEA DISPONIBLE EN INTERNET EN IDIOMA CASTELLANO

http://www.rpd.es Real Patronato de Discapacidad
Serrano, 140; 28006 Madrid
Tfno: 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02
Correo electrónico: rp@futurnet.es

http://leda.mcu.es Ministerio de Educación, Cultura y Deportes: Legislación sobre Necesidades Educativas Especiales –LEDA -
Plaza del Rey, 1; 28004 Madrid
Correo electrónico: irene.fernandez@dgps.mcu.es

http://sid.usal.es/ Universidad de Salamanca -Servicio de Información sobre Discapacidad-

http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spautism.htm
Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo (NCBDDD)
1600 Clifton Rd, Atlanta, GA 30333, U.S.A.
Preguntas del público: (404) 639-3534 / (800) 311-3435

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm
Instituto Nacional de Desordenes Neurológicos. En el tema de Trastornos Neurológicos tiene información útil sobre los TEA.

http://autismo.uv.es/
Página web de la Universidad de Valencia. El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.

INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO Y TEA DISPONIBLE EN INTERNET EN IDIOMA INGLÉS

http://www.nas.org.uk/
Nacional Autistic Society
The National Autistic Society 393 City Road, London, EC1V 1NG,
United Kingdom.
Tel: +44(0)20 7833 2299, Fax: +44 (0)20 7833 9666,
Correo electrónico: nas@nas.org.uk
Autism Helpline 0845 070 4004

http://worldautism.org/
Organización Mundial del Autismo OMA
Avenue E. Van Becelaere 26B (bte. 21) 1170 Bélgica

http://autismeurope.arc.be/
Autismo Europa. Avenue E. Van Becelaere 26B (bte 21) 1170 Bruselas Bélgica Tfn:+32(0)2 675 75 05
Fax:+32(0)2 675 7270

http://ani.autistics.org
Autism Network International (ANI)
P.O. Box 35448
Syracuse, NY 13235-5448
Correo electrónico: jisincla@mailbox.syr.edu

http://www.autismspeaks.org
Autism Speaks/National Alliance for Autism Research
2 Park Avenue 11th Floor
New York, NY 10016
Tel: 212-252-8584 California: 310-230-3568
Fax: 212-252-8676
Correo electrónico: contactus@autismspeaks.org

http://www.nichcy.org
National Dissemination Center for Children with Disabilities
U.S. Dept. of Education, Office of Special Education Programs
P.O. Box 1492 Washington, DC 20013-1492
Tel: 800-695-0285
Fax: 202-884-8441
Correo electrónico: nichcy@aed.org

Asociaciones De Padres De Hijos Con Autismo

Podéis encontrar la asociación de padres que se haya disponible en vuestro lugar de residencia, contactando con:

Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas – FESPAU –
http://www.fespau.es
C/ Navaleno, 9
28033-Madrid
Tfno: 91 766 0018; Fax: 91 766 0018
Correo electrónico: autistas@fespau.es

Confederación Autismo España
http://autismoespana.com/
C/ Guadiana, 38 28023-Pozuelo de Alarcón
Tfno: 91 351 54 20 Fax: 91 799 09 40
Correo electrónico: confederacion@autismoespana.com.

FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA
http://ww.asperger.es
Dirección: Calle Foncalada 11, Esc. Izq. 8º B
33002 Oviedo (Asturias)
Email: infor@asperger.es

Servicios Públicos Para Evaluación Y Diagnóstico

Centro de Recursos para el Estudio del Autismo- UNIVERSIDAD DE SALAMANCA.
INICO Facultad de Educación
Paseo de Canalejas, 169.
37008 SALAMANCA
Teléfono: 923294854 Fax: 923294837
Correo electrónico: infoautismo@usal.es
Tienen profesionales en psicología, psicopedagogía y magisterio, no hay estudiantes en prácticas.

Universidad Autónoma de Madrid.
http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/apuntate/index.shtml
Campus Cantoblanco. Facultad de Psicología.
Centro de Psicología Aplicada. Pta Sótano.
28049 Madrid
Telf.: 91 497 5514/ 3475/ 3477 FAX: 91 497 5215
Correo electrónico: apuntate.fguam@uam.es

UNIDAD CLÍNICO-ASISTENCIAL DE TEAs y TGDs
http://www.udc.es/ucatea/
Edificio de Servicios Centrales de Investigación de la UDC,
Campus de Elviña s/n, 15071. A Coruña. Tlfno: (981) 167000, ext.2661//696883276

Buscadores De Servicios De Salud Y Educación Por Comunidades Autónomas, Provincias Y Municipios.

http://iier.isciii.es/autismo/
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III
Recursos disponibles por comunidades. Se encuentran los servicios: educativos, sociales, médicos, y centros base por provincias. Incluye las asociaciones de padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista.

http://www.proyectodesde.com/Localizador.asp
Esta página tiene un localizador de servicios de atención en cada municipio para las comunidades de Castilla La Mancha, Madrid y Navarra.

http://sid.usal.es:8080/mapaNacional.asp
El IMSERSO impulsó en 2002 un proyecto denominado: "Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España", Proyecto DESDE esta publicado completo en esta página Web, incluye un buscador de servicios de atención en provincias y municipios de todas las comunidades.

****